



Thema

Feiertage im Spital

EVHK

Präsidiales

Aus den Kontaktgruppen

Stiftung Sternschnuppe

CUORE MATTO

FeWo-Tagebuch

Herbstausflug

Jahresprogramm 2012

Erlebnis- berichte	• Über Weihnachten im Spital	1
	• Stille Nacht	3
	• Feiertage im Spital	4
Fach- berichte	• Weihnachten im Spital	5
	• Stille Nacht, heilige Nacht	7
Präsidentiales	• Jenseits des tief verschneiten Waldes	9
aus den Kontakt- gruppen	• neue Kontaktgruppenleitung in Bern	10
	• Workshop der KGL's	11
	• Veranstaltungskalender	12
Soziales Spitäler	• Stiftung Sternschnuppe	14
	• Individuelle Spitalvorbereitung	18
Diverses	• Backen mit Herz	20
	• Ode an die Freiwilligenarbeit	21
	• Bestelltalon	22
	• Spenden / Weihnachtsgruss	23
Cuore Matto	• Wort des Präsidiums	26
	• FeWo Tagebuch	27
	• Infotreffen Familienplanung	32
	• Weitere Events	33
	• Herbstausflug nach Willisau	34
	• GA Reisegruppe	35
• Jahresprogramm 2012	36	
Wichtige Adressen / Vorschau HB	Wichtige Adressen EvhK	
	Umschlagseite 3 Vorschau Herzblatt März 2012: Diagnostik	

2011 – das Jahr der freiwilligen Arbeit sagt Adieu

Das Jahresende ist kein Ende und kein Anfang, sondern ein Weiterleben mit der Weisheit, die uns die Erfahrung gelehrt hat.

Hal Borland

Kerzenschein, Guetzliduft, etwas ganz besonderes liegt in der Luft. Bald ist Weihnachten und viele von euch lassen ihre Gedanken durch das scheidende Jahr wandern oder bleiben in der bevorstehenden Zukunft hängen. Ich möchte mich an dieser Stelle ganz herzlich bei allen, welche mit viel Herzblut ihre wertvolle, unbezahlte Freizeit in die EvhK investiert haben, bedanken. Nur mit euch sind wir die EvhK, wie sie sich heute präsentiert. Weihnachten im Spital verbringen zu müssen, ist eine schwere Last. Das zeigen euch die persönlichen Berichte in diesem Herzblatt. Aber auch für die vielen Arbeitnehmer, welche an diesen besonderen Tagen arbeiten dürfen, ist es etwas ganz spezielles. Dies zeigen die sehr emotionalen Erlebnis und Fachberichte. Das ganze Herzblatt Redaktionsteam wünscht euch besinnliche Weihnachten und einen guten Rutsch ins neue Jahr 2012.

Monika Kunze, Redaktion Herzblatt



Impressum:

Redaktionsadressen:

EVHK: Monika Kunze, in der Würe 3, 9552 Bronschhofen, 071 565 70 23, monika.kunze@evhk.ch
Sandra Rosati, Neudorfstrasse 51, 8820 Wädenswil, 044 780 22 08, sandra.rosati@evhk.ch

CUORE MATTO:

Monika Rüegg Jeker, Sekretariat
Wilstrasse 20, 4557 Horriwil, Tel. 032 614 13 07
monika.rueegg@cuorematto.ch

Druck: Staffel Druck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

Redaktionsschluss: Herzblatt 1/2012 – 10. Februar 2012
Erscheint: vierteljährlich

www.evhk.ch

Feiertage im Spital

Über Weihnachten im Spital All'ospedale per Natale

Ab Kevins Geburt Ende September 2009 waren wir im Kinderspital Zürich. Wir wussten bereits während der Schwangerschaft, dass unser Sohn mit einem schwerwiegenden Herzfehler zur Welt kommen würde. Mit fünf Tagen wurde er das erste Mal operiert. Trotzdem war die Hoffnung gross, dass wir bald nach Hause könnten. Leider kam es dann immer wieder anders als geplant. Kevins Zustand verschlechterte sich. Er hatte Sättigungsabfälle und brauchte vermehrt Sauerstoff. Dazu kam, dass der junge Mann verschiedenste Sättigungswerte aufwies. Keiner war wie er sollte. Die Unterschiede lagen zwischen 10 bis 20 Prozent. Das hiess: hatte er an der rechten Hand 80 Prozent, waren es an der linken Hand 70 oder 60. Das konnten sich die Ärzte auch nicht erklären. Im November kam dann die Nachricht, dass sie Kevin zu jeder Mahlzeit Calogen (1 Calogen = 5 Portionen Fondue) gaben, damit er zunahm. Das hatte aber leider die Folge, dass er nicht mehr gerne ass und sich häufiger übergab. Somit wurde Kevin sondiert. Am 18. Dezember 2009 ging es ihm dann so schlecht, dass wir notfallmässig in die Kardiologie mussten. Dort erfuhren wir dann, dass Kevin am 21.12.09 am Herzen („Glenn“ mit Kompletierung des Aortenbogens) operiert werden würde. Für mich brach eine Welt zusammen. Ich fühlte mich, als ob mich ein Zug überrollte. Meinem Mann hingegen fiel ein Stein vom Herzen, und es ging ihm mit dieser Nachricht besser. Das Wochenende war furchtbar. Kevin ging es immer schlechter. Dann kam der ersehnte Tag. Wir waren um 6.00 Uhr im Kinderspital. Kevin hatte eine erstaunlich gute Nacht hinter sich. Die Sättigung lag bei 80 Prozent. Ich war froh. Das gab mir die Sicherheit, dass die OP auch gut gehen würde. Ich habe ihn gewaschen und für die Operation vorbereitet, gefüttert und ihn im Arm gehalten. Er lachte mich an und schlief dann noch eine halbe Stunde.



Da quando era nato Kevin, a settembre del 2009, ci trovavamo all'ospedale pediatrico di Zurigo (Kinderspital). Già durante la gravidanza sapevamo che sarebbe nato con un grave difetto congenito al cuore.

Kevin era stato operato per la prima volta quando aveva appena cinque giorni. Eravamo comunque ottimisti di poterlo portare a casa al più presto. Purtroppo la situazione ha avuto uno svi-

luppo inatteso: lo stato di salute di Kevin peggiorava continuamente, i valori di saturazione erano bassi e il bimbo necessitava sempre più ossigeno. La saturazione di ossigeno variava considerevolmente, divergeva addirittura tra una mano e l'altra, era p.es. 80% a destra, mentre la sinistra mostrava un valore di 70 o 60 %. Questa circostanza era inspiegabile anche per i medici.

A novembre si è quindi deciso di somministrargli ad ogni pasto una dose di Calogen (una dose di Calogen corrisponde al valore energetico di 5 porzioni di fondue al formaggio!). Kevin non mangiava più volentieri e vomitava spesso. Si è quindi reso necessario applicargli una sonda per nutrirlo.

Il 18 dicembre 2009 Kevin stava così male che è trasportato d'urgenza in cardiologia, dove si è deciso di sottoporlo ad un intervento al cuore (intervento "Glenn" con ricostruzione dell'arco aortico) il 21 dicembre. Mentre per me crollava il mondo, mio marito era sollevato: stava meglio dopo questa notizia. Comunque, il fine settimana prece-

dente l'intervento era stato terribile - Kevin stava sempre peggio. Il giorno dell'operazione i valori di saturazione erano buoni, 80 %, ed io ero fiduciosa che tutto sarebbe andato bene. Prima che Kevin si addormentasse per l'intervento, l'ho lavato e gli ho dato da mangiare: lui mi ha regalato un bel sorriso. "Vedrai che tutto andrà bene. Ci sarò quando ti sveglierai."

L'operazione andò bene e Kevin fu trasferito nel reparto cure intense.

Feiertage im Spital

Dann war es soweit, ich küsste meinen kleinen Schatz und sagte ihm: „Es wird alles gut. Ich werde da sein, wenn du wieder aufwachst.“ Die OP verlief gut, und er kam auf die Intensivstation. Am 24. Dezember feierte mein Mann, seine Eltern und unsere anderen drei Kinder Weihnachten zu Haus. Ich blieb bei Kevin, die Ärzte wollten ihn am Heiligabend von der Beatmungsmaschine trennen. Leider fiel die Sättigung nach der Extubation auf 50 Prozent ab. Die Ärzte und alle Schwestern kamen sofort und schauten nach ihm. Kevin war noch nicht soweit. Mir wurde es ganz anders beim Anblick von Kevin, als dieser immer blauer wurde. In diesem Moment habe ich innerlich von ihm Abschied genommen und wollte nur noch meinen Mann anrufen, was ich dann aber doch nicht machte. Kevin bekam eine Gesichtsbeatmungsmaske, erholte sich langsam und seine Hautfarbe wurde auch wieder rosiger.

Heiligabend auf der Intensivstation zu feiern, war eine ganz spezielle Erfahrung. Die Fenster und die Decke waren wunderschön weihnachtlich dekoriert. Die Schwestern hatten alle gute Laune. Ich liess nur für mich und Kevin die schönsten Weihnachtslieder laufen. Es war eine Achterbahnfahrt der Gefühle. In Gedanken war ich ganz intensiv bei meinen Liebsten zu Hause. Hatte irgendwie ein schlechtes Gewissen, wie wenn ich sie im Stich liesse. Aber meinen kleinen Schatz im Spital konnte ich in dieser Situation auch nicht alleine lassen. Ich hätte mir nie verziehen, wenn dem Baby was passiert wäre.

Spät abends brachte eine Schwester dann ein Päckchen und sagte, das habe das Christkind für Kevin abgegeben. Ich habe es geöffnet, und da war ein süßes Rentier drin. Das ist bis heute sein Lieblingstier.

Am ersten Weihnachtstag kam mein Mann mit den anderen Kindern ins Spital, und wir feierten nochmals bei einem leckeren Raclette im Elternzimmer. Diesmal waren meine Gedanken bei Kevin. Ich konnte einfach nicht abschalten.

Am 27.12.09 konnten wir dann von der Intensivstation auf die Säuglingsstation wechseln und am 19.01.2010 durften wir endlich das erste Mal nach Hause. Kevin geht es heute soweit gut, aber er wird noch eine Operation brauchen. Ich hoffe trotzdem, dass es nicht noch einmal an so einem Tag sein wird.

Weihnachten hat für mich jetzt eine ganz andere Bedeutung. Sie stimmt mich glücklich und traurig zugleich. Ich wünsche allen Eltern und Herzkindern ein gutes, gesundes, neues Jahr.

La vigilia di Natale mio marito, i suoi genitori ed i nostri altri tre bambini festeggiavano a casa. Io sono rimasta con Kevin all'ospedale. Proprio quella sera i medici avevano deciso di staccarlo dalla macchina per la respirazione artificiale. Però non era ancora il momento giusto, i valori di saturazione calvano a 50 % dopo l'estubazione. Kevin era tutto blu e io cominciavo già a salutarlo -per sempre... Dopo l'intervento dei medici e l'applicazione di una maschera di ossigeno, ha iniziato a riprendersi, la pelle tornava ad assumere un colore roseo.



Trascorrere la Vigilia e il Natale nel reparto cure intense è un'esperienza del tutto speciale. Le finestre e il soffitto sono stati decorati, le infermiere erano tutte di buon umore e ci hanno permesso di ascoltare le più belle canzoni di Natale. Mi sentivo emotivamente sulle montagne russe! I miei pensieri erano chiaramente anche a casa, presso i miei cari. Avevo perfino la coscienza sporca per averli lasciati soli. D'altro canto non potevo lasciare il nostro piccolo tesoro solo all'ospedale.

Quella sera tardi un'infermiera ci ha portato un pacchettino, dicendo che Gesù Bambino l'aveva lasciato per Kevin. Era una piccola renna, tuttora l'animale preferito di Kevin.

Il giorno di Natale mio marito è venuto a trovarci con gli altri figli. Abbiamo mangiato una buonissima raclette nella stanza riservata ai genitori. Non riesco però a rilassarmi, i miei pensieri erano con Kevin.

Il 27 dicembre Kevin è stato trasportato nel reparto neonati e il 19 gennaio abbiamo potuto andare a casa per la prima volta. Kevin adesso sta abbastanza bene. Sappiamo che dovrà sottoporsi ad un'altra operazione e spero che non sarà più un giorno di festa.

Il Natale per me ha assunto un significato nuovo. Mi sento felice e allo stesso momento molto triste.

Auguro a tutti i genitori e bambini cardiopatici un buon anno pieno di salute.



Feiertage im Spital

Stille Nacht

Als einen Tag vor Schulsilvester das Telefon kurz nach zehn Uhr klingelte, hatte ich keine Ahnung, dass dieser Anruf aus der Kinderarztpraxis den „Startpfeiff“ für einen neuen Spitalmarathon bedeuten würde.

„Daniel ist hier zusammen mit seiner Lehrerin. Er hat sich vermutlich das Bein gebrochen. Können Sie bitte schnell kommen?“, fragte die Praxisassistentin. Wie vom Autopiloten gesteuert, rannte ich zur Kinderarztpraxis und traf dort meinen Sohn, weinend und verängstigt. Es handle sich höchstwahrscheinlich um eine Oberschenkelfraktur, die während der Schulpause auf dem mit Eis bedeckten Pausenplatz passiert ist, sagte der Arzt. Also, leider keine Bagatelle, keine kleine Verletzung, die der liebe Doktor selber wieder gut machen könne.

Wir mussten mit der Ambulanz sofort ins Kinderspital fahren und dort die Abklärungen durch die Spezialisten machen lassen. Das Sanitätspersonal war äusserst gefühlvoll und professionell, konnte aber nicht verstehen, wieso die Schule sie nicht direkt angerufen hat. Das hätte viel Schmerz und Zeit erspart. Werden vielleicht auch LehrerInnen durch solche Situationen überfordert? Aber das ist ein Thema für sich.

Es war der 22ste Dezember und sehr sehr kalt, als wir in der Notfallstation eintrafen. Schnell bekam Daniel ein stärkeres Schmerzmittel. Seine damalige Lieblingshose musste seitlich aufgeschnitten werden, damit man das Bein so wenig wie möglich manipulieren musste, um unnötigen Schmerz zu vermeiden. Das vergisst er bis heute nicht. Nach dem Röntgen kam die schon erwartete Diagnose: Er solle so schnell wie möglich operiert werden, um eine Metallfixierung am Bein implantieren zu lassen. Verwirrt und müde vom Schmerzmittel fragte er mich immer wieder, „wieso ich, Mama?“, wobei ich mich selber gefragt habe, „wieso er“?

Die OP verlief gut, sein Herz machte tapfer mit (Daniel hat ein transplantiertes Herz) und er erholte sich schnell von der Narkose. Abgesehen vom Entfernen der Drainageschläuche spürte er kaum Schmerzen. Mindestens vier, fünf Tage muss er

im Spital bleiben, sagte der Chirurg bei der Visite am Tag danach. Es läuft alles recht gut, aber er darf sich noch nicht bewegen. Selbstverständlich haben wir die einwöchige Silvesterreise nach Barcelona bereits annulliert. Die Enttäuschung, etwas aufgrund gesundheitlicher Gründe kurzfristig fallenzulassen war „zum Glück“ nichts Neues für uns. Aber, ausgerechnet Weihnachten ausgerechnet im Spital zu verbringen - wie geht man damit um?

Dass Kinder Weihnachten im Spital verbringen müssen, ist eine Tatsache, mit der man sich schwer abfindet. Zwar durften einige kleine Patienten das Spital für einen Tag verlassen, die meisten aber blieben dort. Das Spitalteam gab sein Bestes, um den, ja, sehr traurigen Heiligabend im Spital ein bisschen weniger traurig zu machen: Vom speziell eingerichteten Weihnachtsmenü bis hin zum vom echten Weihnachtsmann gebrachten Geschenk für die kleinen Patienten haben sie sich sehr viel Mühe gegeben. Das Leben und das Schicksal machen aufgrund von Feier-



tagen keine Ausnahme: Im Spital ist Weihnachten eigentlich ein Tag wie jeder anderer, der Betrieb läuft normal. Vielleicht doch ein bisschen stiller und ruhiger.

Am Heiligabend waren wir vier im Zimmer, mein Mann, unsere zwei Buben und ich. Der Eindruck, im falschen Film zu sein war sehr präsent, ebenso das Gefühl, dass wir wirklich allein mit unserem Schicksal waren. Wieso sind ausgerechnet wir ausgerechnet heute ausgerechnet im Spital? In diesem Augenblick habe ich mir so sehr gewünscht, dass an Weihnachten doch ein neues Wunder geschieht, wodurch

alle Kinder wieder gesund werden, dass sie alle nach Hause gehen dürfen, dass sie das letzte Türli vom Adventskalender aufmachen, dass sie in die Kindermesse gehen, den Weihnachtsbaum schmücken, den Tisch mit Sternen decken, ihre Geschenke unter dem Weihnachtsbaum aufmachen und die seligen Stunden dieses magischen Abends zu Hause verbringen dürfen. Wie kann ich Dani erklären, wie kann ich meinen Kindern erklären, wieso wir Weihnachten im Spital verbringen müssen?

Wieso das kleine Mädchen mit dem gelben Pyjama vom Zimmer nebenan hier ist? Wieso das weinende Baby, das man jetzt versucht zu beruhigen, seine erste Weihnachten nicht zu Hause verbringen darf? Wieso der kleine Bub mit der Infusion, der mit der Krankenschwester einen kleinen Spaziergang im Korridor macht? Wieso das schwerkranke Kind, dessen Eltern jetzt vor der Intensivstation stehen und auf guten Nachrichten warten? Wieso der neue Patient, der mit dem Helikopter jetzt eingeliefert wird? Allmählich wurde es mir klar, dass wir eigentlich nicht allein waren, vielleicht kannten wir uns nicht, aber allein waren wir sicher nicht, weder im Spital noch in unserem harten Schicksal.

Wir assen das Weihnachtsmenü zusammen, machten die Päcklis auf, und liessen den Abend einfach geschehen. Mein Mann fuhr mit Victor nach Hause zurück, Dani nahm seine Medikamente ein, ich machte das Klappbett für mich bereit, legte mich ins Bett und hörte den immer leiser werdenden Nachtbetrieb im Korridor, bis es ganz still geworden war und ich irgendwann einschlief.

Wie bedeutungsvoll die Weihnachtsgeschichte ist, konnte ich aus dieser prägenden Erfahrung begreifen: Freude und Leid gehören uns allen. Sowohl in den heiteren als auch in den schwierigen Stunden sind wir aber nie allein. Denn vor einer sehr langen Zeit gab es echte Weihnachten mit echtem Wunder, in einer stillen Nacht, vielleicht so still wie die damals im Kinderspital.

Flavia Reginato

Feiertage im Spital

Feiertage im Spital – ein Thema für Cuori Matti?

Als bekannt wurde, dass es eine Herzblattnummer über Feiertage im Spital geben würde, war bei CUORE MATTO klar, dass dieses Thema für Eltern kranker Kinder, für Geschwisterkinder und für Kinderkliniken wichtig ist. Es war aber unklar, ob CUORE MATTO einen Beitrag dazu würde leisten können.

Eine E-Mail-Umfrage unter den CUORE MATTO-Mitgliedern ergab nur einige wenige Antworten. Ich durfte anschliessend einige Mitglieder interviewen.

1. Ein gestohlenen Fest

Eine junge Mutter mit Herzfehler erzählt: Wenn ich an Weihnachten im Spital wäre... das habe ich mir noch gar nie überlegt! Aber für mich ist klar, dass meine Kinder ihr Weihnachtsfest daheim haben müssten so wie immer. Natürlich würde ich auch eine Feier mit mir im Spital wollen, mit festlicher Dekoration und Geschenken – in einem Raum, wo wir unter uns sein könnten. Ich würde mich beharrlich dafür einsetzen dies zu ermöglichen und es wäre mir egal, dadurch als unbequeme Patientin aufzufallen!

Es ist wichtig für die Kinder, dass die Normalität weiterbesteht.

Ich war wegen einer Herzoperation im Spital, als meine Schwester 20 wurde. Ich weiss nicht warum, aber alle schienen der Meinung zu sein eine Party wäre unangebracht. Wieso? Ich habe nie erwartet, dass meine Schwester auf ein gebührendes Fest verzichtet. Mir war es sehr unangenehm, dass wir schlussendlich bei mir im Spital feierten. Und für meine Schwester ist es bis heute eine schmerzliche Erinnerung. Für sie ist es so, als hätte sie gar keinen 20sten Geburtstag gehabt. Ein gestohlener Geburtstag!

Vielleicht denken wir wirklich zuviel ans kranke Kind und vergessen dabei die Bedürfnisse der gesunden Geschwister. Die haben ein Anrecht auf Kontinuität und Normalität. Geburtstagsfeste kann man je nach Alter ja etwas verschieben, aber im Zentrum sollte doch klar das Geburtstagskind und seine Wünsche bezüglich seiner Feier sein. Weihnachten und Ostern sind eher nicht verschiebbar und bei diesen



Festen gibt es in jeder Familie Traditionen. Wir sollten diese aufrecht erhalten und mit einer Geste – vielleicht einer ganz besonders schönen brennenden Kerze – an den Bruder oder die Schwester im Spital erinnern. Und gegen ein zusätzliches Fest im Spital hat sicher kaum jemand etwas einzuwenden. Oder?

2. Familientraditionen

«Dass ich dieses Jahr an Auffahrt im Spital war, fiel mir gar nicht besonders auf. Es könnte allerdings mehr Probleme geben, wenn ich an Feiertagen mit starken Familientraditionen «ausfallen» würde. Meine Mutter (85) kann unser Weihnachtsfest nicht allein organisieren, wir beide sind ein eingespieltes Team. Meine Geschwister und ihre Kinder hatten bisher nie Zeit, die ganzen Vorbereitungen kennen zu lernen.»

3. Im Spital sein ist wie Feiertage!

Das Thema Feiertage im Spital kann auf interessante Weise missverstanden werden. Dieser Untertitel ist die Bemerkung eines unserer Mitglieder, die Hospitalisationen wie Feiertage erlebte. Sie erzählt:

Ich wurde wegen Rhythmusstörungen Notfallmässig hospitalisiert, zuerst im Regionalspital, dann im USZ. Da fühlte ich mich wirklich wie im Hotel, super umsorgt, mit einer netten Zimmernachbarin, es war richtig schön. Für die Elektrokonversion erhielt ich das Aufgebot extra-schnell, weil mein Mann ins Ausland verreisen musste. Ein anderes Mal musste ich zwar lange in

der Notfallstation unter Beobachtung bleiben. Aber alle waren wieder supernett und zuvorkommend.

Im März hat man dann eine Ablation versucht. Im Behandlungsraum durfte ich Musik wählen, es wurde dann ABBA gespielt und wir hatten es lustig mit den Schwestern. Vom Eingriff habe ich fast nichts gespürt, nur die künstliche Beschleunigung des Herzens durch Adrenalin, das fühlte sich interessant an.

Schon als Kind habe ich es im Spital immer schön gehabt, ich war pflegeleicht und habe gerne mit den Pflegenden Mist gebaut.

Aber Weihnachten mit der Familie eintauschen gegen einen Spitalaufenthalt ... nein, so weit würde ich dann doch nicht gehen.

Kommentare in E-Mails

Die meisten haben nie Feiertage im Spital verbringen müssen:

«An Feiertagen war ich noch nie im Spital, jedenfalls ist es mir nicht erinnerlich.»

«Selber erlebt hab ich's nicht.»

«Das Thema finde ich gut. Ich war Gott sei dank wegen dem Herzen lange nicht mehr im Spital und auch nie über Feiertage.»

Einige wenige sind an Feiertagen im Spital knapp vorbeigeschrammt:

«Ich finde das Thema gar nicht schlecht. Mich selber hat es nie direkt betroffen. Einmal fürchteten wir, ich müsste über Weihnachten im Spital bleiben. Aber ich durfte zum Glück am 23. Dezember nach Hause. So konnte ich doch bei der Familie feiern.»

«Ich war in der glücklichen Lage, dass ich immer heim durfte, auch wenn ich nachher wieder einrücken musste.»

«Einmal war ich im Dezember im Spital, aber die haben alles gemacht, um mich am 24. entlassen zu können.»

Viele Cuori Matti sind in Medizinalberufen tätig – daher folgendes Mail:

«Aus medizinischer, pflegerischer Sicht ist es ja normal, dass man entweder an Weihnachten oder am Neujahr arbeitet.»

Beiträge gesammelt von N. de Stoutz

Weihnachten im Spital

Ich bin gelernte Kinderkrankenschwester und arbeite seit 18 Jahren auf der kardiologischen Abteilung am Kinderspital Zürich. An den Feiertagen arbeiten wir in der Pflege jeweils Weihnachten oder Neujahr beziehungsweise an Ostern oder Pfingsten.

Obwohl Neujahrs-, Oster- und Pfingstdienst auch in ihrer Art und Weise besondere Arbeitstage sind, so empfinde ich die Weihnachtsdienste als noch etwas spezieller.

Nach einigen Jahren als Pflegende am Kinderspital schaue ich mittlerweile auf einige Weihnachtsdienste zurück. Während einige eher ruhig und wenig arbeitsintensiv waren, gab es andere an denen wir sehr viel und streng gearbeitet haben. Wenn ich mich an die ersten Weihnachtsdienste zurück erinnere, kommt mir ein echter, frischer Tannenbaum, reichlich geschmückt und mit echten Kerzen in den Sinn. Zwei Arbeitskolleginnen spielten jeweils Querflöte und Gitarre und die übrigen Anwesenden sangen Weihnachtslieder zu Beginn des Tages. Ab und zu stand ein Kinderwagen mit einem Säugling unter dem Baum, welcher durch

die Lichter abgelenkt und zufrieden war. Die Kinderaugen aller Kinder, welche aus den Zimmern heraus durften, leuchteten beim Anblick des Weihnachtsbaumes. Damals war unsere Abteilung noch nicht im heutigen Provisorium, sondern im so genannten ‚Oberen Haus‘, einem Hausteil des Kinderspitals. Die Räumlichkeiten waren dort so, dass zwischen den Zimmern und auch gegen den Gang grosse Fenster bestanden. Nur so war es früher den Pflegenden möglich einen Überblick über die Kinder zu haben. Dazumal durften die Eltern noch nicht rund um die Uhr bei ihren Kindern sein. Durch diese grossen Fenster konnten auch Kinder, welche im Zimmer bleiben mussten, am Weihnachtsgeschehen teilhaben.

Heute sehen Weihnachtsfeiern im Spital anders aus. Aufgrund der neuen, geschlossenen Räumlichkeiten, welche den Familien mehr Privatsphäre ermöglichen, ist eine Anteilnahme am Weihnachtsfest vom Zimmer aus nicht mehr möglich. Aus feuertechnischen Gründen gibt es keinen Tannenbaum mehr und auch Kerzen dürfen in der Regel nicht angezündet werden. Anstelle dessen

schmücken wir die Türrahmen mit Weihnachtskugeln und Girlanden und an jedem Advent brennt im Stationszimmer eine Kerze. Musik verbreiten wir noch heute im Gang der Abteilung. Singen tun wir jedoch nicht mehr selber, sondern lassen eine CD mit weihnachtlicher Musik laufen. Am 24. und 25. Dezember können wir für die Eltern ein Weihnachtsmenu bestellen, damit sie mit ihren Kindern zusammen auf der Abteilung essen können. Wir unsererseits organisieren uns untereinander und stellen für das arbeitende Team ein feines Essen zusammen. Am schön dekorierten Tisch essen wir dann, soweit möglich, mit den Ärzten zusammen.

Während die meisten Kinder an Weihnachten notfallmässig hospitalisiert sind, gibt es aber auch Patienten beziehungsweise Eltern, welche die Herzoperation ihres Kindes bewusst vor den Weihnachtstagen einplanen. Gründe dafür sind zum Beispiel, dass es einfacher ist an den Feiertagen einen Platz für die Geschwister zu finden, aber auch weil in dieser Zeit viele Verwandte frei und Zeit für einen Besuch haben.



Die Spitalclowns der Stiftung Theodora besuchen die kleinen Patienten auch während der Festtage.

Fotos: Julia Bruetsch

Fachberichte

Neben den alljährlich, wiederkehrenden Weihnachts-Ereignissen, gibt es für mich aber auch ein paar ganz spezielle, nicht immer nur schöne, sondern auch traurige, Vorkommnisse. Zum Beispiel erinnere ich mich an ein zweijähriges Kind, deren Eltern beschlossen Heilig Abend mit den Geschwistern des Patienten zu Hause zu feiern, obwohl eines ihrer Kinder noch im Spital war. Die Familie ist den ganzen Tag nicht auf Besuch gekommen. Das kleine Kind hatte einen kleinen Weihnachtsbaum mit elektrischen Kerzen auf dem Nachttisch, was aber das Heimweh und die Trauer, getrennt von seiner Familie zu sein, nicht weg zaubern konnte. Eine häufige Reaktion von Kindern in diesem Alter ist, ihrer Trauer mit einer Trink- und/oder Essverweigerung Ausdruck zu geben. So hat auch dieses Mädchen 24 Stunden praktisch nichts mehr zu sich genommen. Es war für uns nicht einfach, diese eigentlich gesunde Reaktion des Mädchens auszuhalten.

Aufgrund des Allgemeinzustandes war es möglich abzuwarten und dem Mädchen keine Flüssigkeit über eine Magensonde oder Infusion zu verabreichen. Am nächsten Tag kam die Mutter zu Besuch und der kleine Patient begann langsam wieder zu trinken und essen. Für mich ist es ein Geschenk mit Kindern arbeiten zu können, denn sie leben voll und ganz in der Gegenwart und machen meistens das Beste aus ihrer Situation. Sie wehren sich gezielt, und es ist eine anspruchsvolle Arbeit, die Ängste und Abwehrreaktionen ernst zu nehmen und einen gemeinsamen Weg zu finden.

Sehr traurig und die Weihnachtsstimmung verdunkelnd ist, wenn sich in der Weihnachtszeit ein Todesfall ereignet. Ich erinnere mich an einen Säugling,

der an einer unheilbaren Krankheit mit knapp jährlig am Weihnachtstag verstorben ist. Über viele Tage war es eine Gratwanderung dem Kind jegliches Leid mit Hilfe von Medikamenten zu nehmen und den Eltern genügend Zeit zum Abschied zu geben. Wie an normalen Arbeitstagen nehmen wir uns viel Zeit die Eltern zu begleiten. Nach dem Tod zünden wir im Zimmer des Verstorbenen eine Kerze an, um in Ruhe Abschied nehmen zu können.

Während einerseits die meisten Eltern möglichst rasch wieder nach Hause gehen möchten, gibt es andererseits aber auch Familien für die der Spitalaufenthalt weniger einschneidend ist und das fernab vom Weihnachtsrummel gar etwas ‚geniessen‘. Ich persönlich habe es noch nie als unangenehm empfunden an Weihnachten zu arbeiten. Viele Patienten und Eltern sind dankbar, dass wir versuchen, Ihnen diese Zeit weihnachtlich zu gestalten, was unserer Arbeit eine besondere Befriedigung gibt.

Auch Familien aus anderen Kulturen genießen die besinnlichen Tage im Spital, obwohl es für sie keine eigentlichen Feiertage sind.

Schliesslich ist für die meisten Patienten das grösste Geschenk wieder ‚gesund‘ zu werden. Materielle Geschenke haben oft nur einen kleinen Stellenwert. Eine für mich in der heutigen Zeit sehr positive und bereichernde Begleiterscheinung in der oft nicht einfachen Situation.

In diesem Sinne wünsche ich allen frohe und besinnliche Feiertage in ihrer geliebten Umgebung mit ein paar Gedanken an die Betroffenen, welche es sich so nicht aussuchen konnten.

Sonja Peter
Abteilung PSA
Kinderspital Zürich
Steinwiesstrasse 75
8032 Zürich



Fachberichte

Stille Nacht... heilige Nacht...

„Merken die Kinder und ihre Familien überhaupt etwas von dem Zauber der Adventszeit? Feiert man im Spital auch Weihnachten?“

2 Fragen auf die ich mit einem klaren „Ja“ antworten kann.

Ich arbeite seit vielen Jahren als Intensivpflegefachfrau auf der Intensivstation der Kinderklinik des Inselspitals in Bern.

Die Festtage, sei dies nun Weihnachten und Silvester oder auch Osten, sind Tage an welchen immer eine etwas besondere Stimmung auf der Abteilung herrscht.

Das Programm wird im Allgemeinen etwas runter gefahren. So gibt es keine geplanten Eintritte und beim Pflegepersonal und den Ärzten gilt der Sonntagsbetrieb. Nun, ende November anfangs Dezember, werden auch wir unsere Abteilung etwas vorweihnachtlich dekorieren.

Sicherlich werden wir wieder an allen Fenstern in den Patientenzimmern die Lichterketten anbringen. Das finde ich persönlich immer besonders schön. So brennen abends und an einigen Fenstern auch während der Nacht, die kleinen Lichter und hüllen die Station in ein warmes und ruhiges Licht. Auch von aussen, von der Strasse sind die Lichter gut sichtbar. So sieht es dann fast aus, als wären die mit Lichterketten umrandeten Fenster, kleine Türen von einem Adventskalender. Auch dieses Jahr werden wir Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner uns die Adventszeit mit gegenseitigem Wichteln versüssen. An allen Tagen im Dezember bis hin zu Weihnachten dürfen eine oder mehrere Pflegefachpersonen ein kleines persönliches Geschenk öffnen. Von welchem Teammitglied das Geschenk ist,

wird oft geheim gehalten. Mit kleinen Hinweisen oder geschickten Fragen findet man es aber schlussendlich fast immer heraus. Meist hängen wir die Geschenke im grossen Gang unserer Abteilung auf. Bei ca. 55 Pflegefachfrauen und -/Männer welche bei uns auf der Intensivstation arbeiten, sind wir froh um einen langen und breiten Gang!

Es ist nicht nur für uns Mitarbeiter spannend und ein schönes Bild, es ist zugleich auch eine Dekoration und die Patienten und ihre Angehörigen können sich ebenfalls an den farbigen „Päcklis“ in allen Farben und Formen freuen und etwas mit rätseln, was sich wohl darin verbergen mag.

Ein Rundgang in der Kinderklinik während der Adventszeit, finde ich besonders spannend. Zu schauen wie jede Station



Lachen und Momente des Glücks als Weihnachtsgeschenk: Spitalclowns der Stiftung Theodora

Fotos: Julia Bruetsch

Fachberichte

oder Abteilung mit z.t. einfachen Mitteln aber mit viel Kreativität ihre Räume dekorieren, ist immer ein Erlebnis.

Am 6. Dezember werden die Kinder vom Samichlaus besucht. Auch das Pflegepersonal freut sich immer auf den Besuch vom Chlaus und seinem Schmutzli.

Am 24. Dezember findet dann eine kleine Weihnachtsfeier statt.

Die Kinder treffen sich zusammen mit ihren Familien im Schulzimmer. Sie kommen z.t. mit ihren Betten oder im Rollstuhl oder sie setzten sich mit ihren Geschwistern und Eltern auf die bereit-

Weihnachtsguetzli* dekoriert (*sofern dies der Diätplan des Kindes zulässt)

Bei uns auf der Intensivstation ist es im Vergleich mit der Bettenstation manchmal etwas anders. Die Kinder sind z.t. sehr schwer krank. Die Eltern und die ganze Familie in grosser Sorge. Sofern es möglich ist versuchen wir, dass die Kinder zusammen mit ihren Familien dennoch ein kleines Stück Weihnachten erleben dürfen.

Ich erinnere mich an folgende Geschichte: Vor einigen Jahren war Enrico über die Weihnachtszeit bei uns auf der Intensivstation hospitalisiert.

dass Enrico mitgeholfen hat Weihnachtsguetzli zu backen!

Er hat sich einen Adventskalender selber gebastelt und an Heiligabend konnte er zusammen mit seiner Familie Weihnachten feiern!

Ein separates und etwas grösseres Zimmer der Intensivstation wurde von den Pflegefachfrauen und den Eltern an Heiligabend weihnachtlich und festlich dekoriert. Von der Kantine holten wir 2 grosse Tische und es hatte sogar Platz für einen Christbaum. Für Enrico war es eine tolle Überraschung mit den Eltern und Geschwister, den Grosseletern, Gotti und Götti, etc. gemeinsam Weihnachten zu feiern.

Seine Freude war riesig und seine Augen gross als dann auch noch einige Geschenke für ihn unter dem Christbaum lagen!

Dass er in der schwierigen Zeit während seines langen Spitalaufenthaltes, ein Stück Normalität erleben durfte, war etwas ganz wichtiges und gab allen viel Motivation und Kraft.

So ist es bei uns auf der Intensivstation auch schon fast Brauch, dass an Weihnachten nach dem Mittagessen oder Abendessen sich die Pflegefachfrauen und -/Männer und die Ärzte mit der Gitarre zusammensetzen und ein paar Weihnachtslieder singen. Sicherlich ein eher ungewohntes Bild und ungewöhnliche Töne für eine Intensivstation.

Aber ein Stück Normalität welches den Dienst an Weihnachten zu etwas Besonderem werden lässt.

Mitte November haben wir nun auch das Glück, in die neu konzipierten und neu eingerichteten Räume unserer Intensivstation einzuziehen.

Nach der arbeitsreichen Phase vom Umzug, freue mich sehr auf die kommende Adventszeit. Auf die Päckli im Gang und die dekorierten Fenster auf unserer neuen Abteilung.

Ich hoffe auf ein paar ruhige Momente im manchmal intensiven Arbeitsalltag.

Michelle Kuster
Intensivpflegefachfrau FA
Kinderintensivstation
Inselspital Bern



gestellten Stühle. Die Seelsorgerin Frau Carmen C. Baumli erzählt dann aus der Weihnachtsgeschichte. Es wird gesungen und als Abschluss erhält jedes Kind einen kleinen Christbaumanhänger aus Olivenholz aus Jericho.

Auch die Spitalküche versucht etwas Abwechslung in den Menüalltag an Weihnachten zu bringen. So kann es gut sein, dass Rüeblen auch mal in der Form von Sternen auf dem Teller liegen.

Aber ganz bestimmt wird das Essenstaplett mit einer schönen Serviette und einem

Enrico war 9-jährig und schwer herzkrank. Seine Herzfunktion wurde von einem Ventricle Assist Device (VAD-Berlin Heart) übernommen. Auf Schritt und Tritt, Tag und Nacht war er an dieses Gerät angeschlossen. Er und seine Familie warteten auf ein passendes Spenderherz. Die Adventszeit war besonders schwierig für ihn. So vieles, was zu Hause in dieser Zeit selbstverständlich war, konnte im Spital nicht oder nur mit viel Aufwand ermöglicht werden. Mit viel Engagement von allen war es dann aber dennoch möglich,

Jenseits des tief verschneiten Waldes

Mit der freundlichen Erlaubnis zur Veröffentlichung von Ulrike Baumann (www.ulrike-baumann.at)

Jenseits des tief verschneiten Waldes trafen sich an Beginn der Adventzeit die Liebe, die Zufriedenheit, der Traum und die Weisheit. Die Weisheit hatte diese wichtige Versammlung einberufen. Die Liebe war in ihrem besten roten Kleid erschienen und neben dem weiten Sternenmantel des Traumes wirkte das bescheidene Kleid der Zufriedenheit ganz glanz- und wertlos.

"Es freut mich, dass ihr alle so pünktlich erschienen seid", sprach die Weisheit. Im tief verschneiten Wald herrschte friedliche Stille und nur hin und wieder war der Schrei eines Nachtkauzes zu hören.

"Ich habe euch zu mir gebeten, um mir zu helfen, wieder wahre Gefühle zu der gefühlsverwahrlosten Menschheit zu bringen. Seht euch um, wo ist die Liebe geblieben – kurzfristig vielleicht wird sie angenommen, gehegt und gepflegt, aber nach einiger Zeit wird sie abgelegt wie ein Kleidungsstück, das zu kurz oder zu eng geworden ist. Und wer ist heute noch zufrieden? Jeder will mehr, vor allem mehr als der andere besitzen, mehr Macht und mehr Geld haben. Die Träume der Menschen werden ausnahmslos analysiert und auf der Couch eines Psychoanalytikers breitgetreten." An dieser Stelle seufzte der Traum tief in seinen Sternenmantel und nickte zustimmend.

"Die Menschen haben das Lachen verlernt, und dabei führt das Lachen allein zur Liebe", ergänzte die Liebe leise und man merkte, dass sie leicht zu frieren begann. Die Zufriedenheit wischte sich ihre Nase am Zipfel ihrer Kleiderschürze ab und steckte die Hände noch tiefer in die Jackentaschen, denn ihr war mittlerweile auch kalt geworden.

"Wir sollten die Adventzeit nützen", erhob die Weisheit wieder ihr Wort, "und versuchen, die Herzen der Menschen ein klein wenig zu öffnen. Wenn uns das gelingt, so ist schon ein entscheidender Schritt getan, unsere Welt ein wenig zu verbessern.

Macht euch jetzt auf den Weg, und bringt mir bis zum Heiligen Abend ein Geschenk mit, das den drei Grundsätzen "Liebe", "Zufriedenheit" und "Träumen" entspricht. Und diese Geschenke werden wir an diesem Abend auf der Welt verteilen. Je nachdem welche Geschenke ihr bringt, wird es mit der Verbesserung der Welt rascher oder langsamer voran gehen." "Welch kluge Ideen du doch immer hast", sagte die Liebe. "Lasst uns doch gleich beginnen, denn bis zum Heiligen Abend



sind nur noch 24 Tage Zeit." "Wir treffen uns also am Heiligen Abend hier an dieser Stelle bei Einbruch der Dunkelheit", rief ihnen die Weisheit nach.

Die Zeit verging sehr schnell. Der Tag des ausgemachten Treffens rückte immer näher. Die Weisheit hoffte sehr, dass die Drei solche Geschenke bringen werden, die auch wirklich mithelfen würden, die Welt ein kleinwenig zu verbessern. Endlich war es soweit und die Weisheit machte sich auf den Weg zum vereinbarten Treffpunkt. Wie erstaunt war sie, als die Liebe, der Traum und die Zufriedenheit schon da waren. "Nun, meine Lieben, was habt ihr mir mitgebracht", fragte die Weisheit.

Der Traum trat vor und sprach: "Wir sind lange umhergeirrt und haben versucht, passende Geschenke zu finden. Es war

nicht leicht. Doch wir hoffen, wir haben deine Aufgabe gut gelöst. Hier ist mein Geschenk." Der Traum hob seinen sternbesetzten Mantel hoch, und hervor trat die Hoffnung. "Ich habe dir die Demut mitgebracht", rief die Liebe und sie erstrahlte bei diesem Satz in einem ganz zarten Rosa.

"Und ich habe das Glück gefunden", sprach die Zufriedenheit, "es hat mir fest versprochen, uns zu helfen."

Die Weisheit schmunzelte: "Ihr habe die einzig richtigen Geschenke gefunden. In unseren Träumen spiegelt sich die Hoffnung wieder, die Demut ist Bestandteil der Liebe und das Glück ist unzertrennbar mit der Zufriedenheit verbunden. Ihr habt ausgezeichnet gewählt. Ich bin sehr stolz auf euch. Denn mit der Hoffnung, dem Glück und der Demut werden wir die Menschen heiterer, fröhlicher und ein klein wenig weiser machen können."

Die Liebe, die Demut, der Traum und die Hoffnung, die Zufriedenheit und das Glück nahmen sich bei den Händen und die Weisheit in die Mitte, und man hörte sie noch bis tief in die Nacht hinein lachen, singen und tanzen.

Einige von Ihnen werden, wie in diesem Herzblatt beschrieben, die Feiertage im Spital verbringen oder befinden sich sonst in einer beschwerlichen Lebenssituation und die Feiertage werden zu einer schwierigen Zeit. Speziell an Sie richten sich meine Weihnachtswünsche. Ich wünsche Ihnen Hoffnung, die Liebe und viel Kraft damit das Glück und die Zufriedenheit wieder in Ihren Alltag zurückfinden.

Ihnen allen, liebe Leserinnen und Leser wünsche ich ein frohes Weihnachtsfest mit etwas Zeit zum Innehalten. Genießen Sie besinnliche Stunden mit Ihren Liebsten. Mögen im neuen Jahr die nötige Weisheit, die Liebe, die Demut, Träume, welche sich hoffentlich erfüllen, die Hoffnung, Zufriedenheit und das Glück stets Ihre treuen Begleiter sein.

Herzlichst, Susanne Mislin

Aus den Kontaktgruppen

Neue Kontaktgruppenleitung in Bern

Name: Habegger Andrea
Geburtstag: 1. Juli 1978
Beruf/Hobby: Mutter, Hausfrau, kaufmännische Angestellte
Hobby: Familie, Joggen, Natur, Freundschaften pflegen
Familie: Verheiratet mit Simon Habegger
Kinder: Amélie geboren im Juni 2008 (Herzkind VSD & ASD erfolgreich operiert im Oktober 2008) sowie Lia gesund geboren im November 2009



Motivation:
Schon seit längerer Zeit suchte ich neben meiner Tätigkeit als Mutter und Hausfrau eine ehrenamtliche und soziale Aufgabe, wo ich meine Hilfe anbieten kann und dies von ganzem Herzen. Durch unser Herzkind Amélie sind wir auf die EvhK gestossen und für mich wurde in letzter Zeit immer bewusster, dass dies nun jene Aufgabe ist, welche ich suchte. Etwas zurückgeben an betroffene Eltern mittels Hilfeleistungen. Dies aus grosser Dankbarkeit, dass unserem Herzkind Amélie dank der Operation so gut geholfen werden konnte.

Angebot:
Als Kontaktgruppenleiterin möchte ich für die Eltern da sein. Ein offenes Ohr für sie haben, ihnen Mut und Zuversicht zusprechen und mit ihnen bangen, hoffen, freuen und oder eben auch trauern. Und dies von ganzem Herzen. In welcher Form dies auch immer gewünscht wird (Gruppentreffen, telefonische Gespräche etc.) meine persönliche Erfahrungen weiter-

geben, die ich als junge Mutter beim erstgeborenen Kind völlig unerwartet erfahren musste, während den Spitalaufenthalt oder auch zu Hause.

Wunsch:
Für alle betroffenen Eltern wünsche ich mir, dass sie trotz der schweren Last den Mut und die Zuversicht nicht verlieren. Dass sie immer an das Gute glauben und ihrem Herzkind viel Vertrauen schenken, dass es sein Schicksal auf seinem Weg meistern kann. Unter dem Motto "Hoffnung und Zuversicht sind die Antriebsfedern des Lebens" Peter Urban

Dass die betroffenen Eltern durch die EvhK jene Unterstützung bekommen, die sie brauchen. Für alle Herzkinder wünsche ich mir, dass sie trotz zum Teil grossen Einschränkungen und vielen schwierigen Momenten immer wieder das Lächeln finden und glücklich durch das Leben schreiten können mit der liebevollen Unterstützung von ihren Mitmenschen.

KGL Workshop 2011

Kontaktgruppenleiterinnen bilden sich weiter

mit Hans Fluri, Spieltherapeut, Akademie für Spiel und Kommunikation, Brienz

Locker sein,
aber nicht locker
lassen



Weniger
ist oft mehr!



abwarten
können



zur Ruhe
kommen



Vertrauen
haben



Austausch
kam nicht zu
kurz



Workshop in
wunderschöner
Umgebung



Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
20. Januar 2012	Pizza-Essen	Boniswil
22. Februar 2012	Zwergentreff	Ort vakant
09. März 2012	Elterntreffen: Thema Herztagsvorbereitung	Moriken
24. März 2012	Generalversammlung EvhK	Bern

Die Elterntreffen finden **im ref. Kirchgemeindehaus, Unteräschstrasse 27** in **Möriken** statt.
Vor jedem Anlass wird eine Einladung verschickt.

Kontaktgruppe Basel

Datum	Anlass	Ort
19. Januar 2012	Pizza-Essen	Augst
24. März 2012	Generalversammlung EvhK	Bern

separate Einladung folgt

Kontaktgruppe Bern

Datum	Anlass	Ort
27. Januar 2012	Jahreseinklang-Essen	Bern
24. März 2012	Generalversammlung EvhK	Bern

eine persönliche Einladung wird verschickt

Kontaktgruppe Graubünden

Datum	Anlass	Ort
24. März 2012	Generalversammlung EvhK	Bern

An- und Abmeldungen bitte jeweils **bis eine Woche vor Anlass** bei **Martina Spiess**:

☎ 081 630 20 42 / ✉ martina.spiess@evhk.ch

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Ostschweiz / Liechtenstein

Datum	Anlass	Ort
05. Februar 2012	Winterbowlen im Säntispark	Abtwil SG
24. März 2012	Generalversammlung EvhK	Bern

Vor jedem Anlass wird eine persönliche Einladung verschickt.

Kontaktgruppe Solothurn

Datum	Anlass	Ort
20. Januar 2012	Essen „Jahreseinklang“	Niederbipp
24. März 2012	Generalversammlung EvhK	Bern

Vor jedem Anlass wird eine persönliche Einladung verschickt. Die **Elterntreffen** finden im **Gasthaus Bären** in **Niederbipp** statt.

Kontaktgruppe Zürich

Datum	Anlass	Ort
22. Januar 2012	Brunch	Forsthütte Geeren Dübendorf
24. März 2012	Generalversammlung der Elternvereinigung	Bern

Informationen, Anregungen und Anmeldungen an Mona Staub:

☎ 043 444 13 28 / ✉ mona.staub@evhk.ch

**Aktuelle Termine finden Sie auch online
auf unserer Homepage unter: www.evhk.ch**



Spitäler / Soziales

Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe



Die Stiftung

Seit 1993 bringt die Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe Freude und Abwechslung in das Leben von Kindern und Jugendlichen bis 18 Jahre, die mit einer Krankheit oder Behinderung leben oder an den Folgen einer schweren Verletzung leiden.

Wir erfüllen **Herzenswünsche** von Kindern und Jugendlichen und finanzieren zudem **Sternenprojekte** für Spitäler, Heime oder ähnliche Institutionen, die sich für das Wohl von Kindern und Jugendlichen einsetzen. Neu können Familien mit betroffenen Kindern auch vom Angebot der **Freizeitsterne** profitieren. Im Rahmen der Freizeitsterne offerieren wir der ganzen Familie Besuche verschiedener Kulturinstitutionen der Schweiz.

Es ist uns ein grosses Anliegen, dass die ganze Familie von unserem vielseitigen Angebot profitieren kann. Speziell die Geschwister von kranken Kindern leiden oft im Stillen unter der gegebenen Familiensituation. Unsere Stiftung möchte deshalb bewusst auch die Geschwister und Eltern der betroffenen Kinder in ihr Angebot einbeziehen.

Wenn Sie einen Herzenswunsch oder ein Sternenprojekt anmelden oder vom Angebot der Freizeitsterne profitieren möchten, finden Sie alle nötigen Informationen auf unserer Homepage, oder rufen Sie uns an.

Herzenswünsche

Durch das Erfüllen eines Herzenswunsches holen wir für Kinder mit einer Krankheit, Behinderung oder einer schweren Verletzung einen Stern vom Himmel. Eine Wunscherfüllung hilft mit, Kraft zu tanken, Zuversicht zu gewinnen und ist ein Erlebnis, das noch lange in die Zukunft hineinleuchtet.

Das Team der Sternschnuppe plant jede Wunscherfüllung sorgfältig und individuell. Am Tag der Wunscherfüllung wird die Familie von einem freiwilligen Mitarbeitenden begleitet. Dieser kümmert sich um alles Unvorhergesehene vor Ort. Er ist Ansprechperson bei Fragen und sorgt dafür, dass sich unser Sternschnuppe-Kind und die ganze Familie wohl fühlen und das Erlebnis unbeschwert geniessen können. Die Wunschbegleitenden sind somit eine wichtige Stütze der Stiftung. Nicht zuletzt dank ihrem unermüdlichen, freiwilligen Einsatz, ihrer Flexibilität und ihrem Einfühlungsvermögen machen sie jede Wunscherfüllung zu einem ganz besonderen Ereignis.

Erfüllte Herzenswünsche

Ich kann mich noch gut an den Tag erinnern, an dem die Stiftung Sternschnuppe zum ersten Mal angerufen hat. Wir haben uns lange über Alois, seinen Herzfehler und seinen Herzenswunsch unterhalten. Danach wurden noch mögliche Termine abgesprochen und einige Zeit später kam dann für Alois der wichtigste Telefonanruf.

Juhuu! Sein Wunsch geht in Erfüllung. Er darf im Führerstand mit einer Werbelokomotive der RhB mitfahren. Da wir früher in Landquart beim Bahnhof gewohnt haben, kannte er sich bei den Loks bestens aus. Am 6. Dezember 2009 war es dann soweit. Frühmorgens machten wir uns auf den Weg zum Churer Bahnhof. Dort wurden wir von den Wunschbegleitern der Stiftung herzlich empfangen. Da neben dem normalen Lokführer nur zwei Personen mit dabei sein dürfen, hatte Alois die Wahl. Entweder ein Elternteil kommt mit in die Lok oder ein pensionierter Lokführer. Da musste er nicht lange überlegen. Er wollte natürlich möglichst viel von seiner geliebten RhB erfahren. Also durften wir Eltern und sein kleiner Bruder Adrian zusammen mit den Wunschbegleitern im hintersten Wagen des Zuges mitfahren. So konnten wir in den Kurven bis zur Lok sehen, in der Alois seine Fahrt nach St. Moritz genoss. Dort angekommen hatten wir bei einem feinen Mittagessen (natür-

lich beim Bahnhof) Zeit, uns von unserem kleinen Profi alles erklären zu lassen. Kaum fertig mussten wir natürlich sofort wieder raus zu den Loks. Auch die Lokführer staunten nicht schlecht, was Alois alles über die Werbeloks wusste. Auf der Heimfahrt haben die Jungs noch ein Samichlaussäckli bekommen und Alois war überglücklich. Am Abend daheim strahlte Alois im Bett und meinte noch kurz vor dem Einschlafen: „Mami, zum Glück habe ich einen Herzfehler!“ Wir möchten uns bei der Stiftung nochmals für ihre tolle Arbeit bedanken!

(Text von Alois Mama verfasst).



Spitäler / Soziales

Noelani im Husky-Camp

Die 4-jährige Noelani ist ein grosser Wolf- und Hundefan und durfte gemeinsam mit ihrer Familie ein Wochenende im Husky-Camp ganz hinten im Muotathal verbringen. Dass auch ihre beste Freundin mit dabei sein durfte, war für das kleine Mädchen besonders schön.

Während andere Regionen der Schweiz bereits mit dichtem Nebel zu kämpfen hatten, wurde Noelani bei ihrer Wunsch-erfüllung in der Innerschweiz mit strahlendem Herbstwetter verwöhnt.

Den Auftakt machte ein Besuch im Tierpark Goldau, wo Noelani bereits voll in ihrem Element war. In Begleitung eines Wunschbegleiters der Sternschnuppe begab sich die Gruppe gegen Abend ins Husky-Camp, wo sie in der „Erlebniswelt Muotathal“ für die Nacht in einem rustikalen, behaglich eingerichteten Hüttchen untergebracht wurde. Die Familie war begeistert von dieser originellen Schlafstätte.

Bereits beim leckeren Nachtessen war die Vorfreude auf den nächsten Tag deutlich zu spüren. Früh am anderen Morgen wurde Noelanis Wunsch Wirklichkeit. Ein Tierpfleger führte sie behutsam in den Zwinger zu den vielen Huskys und erklärte ihr geduldig, was diese spezielle Rasse ausmacht. Auch beim Füttern durfte sie ganz vorne mit dabei sein.

Anfangs war Noelani noch sehr zurückhaltend und begegnete den Hunden mit dem gebührenden Respekt. Mit der Zeit verlor sie aber ihre Scheu und genoss es sehr, die lebhaften Tiere zu streicheln und zu knuddeln. Besonders die drei verspielten Junghunde hatten es ihr angetan. Höhepunkt der Wunscherfüllung war natürlich die Fahrt im Hundewagen. Das Sternschnuppe-Kind Noelani durfte nicht nur einmal, sondern sogar noch ein zweites Mal eine rassige Runde drehen.

Zum Abschluss bekam Noelani einen kuscheligen Plüschhusky geschenkt, der sie von nun an an dieses schöne Erlebnis erinnern wird. Die stille, erholsame Atmosphäre im Tal und die Begegnung mit den Tieren gab der ganzen Familie nach einer

schwierigen Zeit die Möglichkeit, wieder Kraft zu tanken.



Faszination Fernsehen

Lisa hatte sich von der Sternschnuppe gewünscht, einmal einen Blick hinter die Kulissen des Schweizer Fernsehens werfen zu dürfen. Ihre Lieblingssendung ist „5gegen5“ mit Sven Epinay. So wurde Lisa vom Schweizer Fernsehen dazu eingeladen, bei der Aufzeichnung dieser Sendung als Zuschauerin dabei zu sein.

Lisa und ihre Familie wurden herzlich empfangen im Studio Leutschenbach des Schweizer Fernsehens. Für das 11-jährige Mädchen begann sogleich eine abwechslungsreiche Führung durch die diversen Sets ihrer Lieblingssendungen. Dabei bekam sie viel Spannendes rund um das Thema Fernsehen zu hören. Natürlich durfte sie auch ausprobieren, wie es sich anfühlt, selber Moderatorin zu sein. Sogar ein Besuch auf dem Meteodach, das normalerweise nicht zugänglich ist, wurde spontan für sie ermöglicht.

Nach einem Mittagessen im Personalrestaurant, wo Lisa auch das eine oder andere bekannte Gesicht entdeckte, begab sich die Gruppe ins Studio, um drei

Aufzeichnungen der Sendung „5gegen5“ direkt mitzuverfolgen. Das Publikum blieb jeweils dasselbe, doch nach jeder Sendung mussten die Plätze gewechselt werden, damit bei der Ausstrahlung der Eindruck entsteht, dass es sich immer um ein neues Publikum handelt. Solche und ähnliche Tricks aus der Medienwelt hautnah zu erleben, war für Lisa faszinierend. Als krönender Abschluss durfte Lisa nach den Aufzeichnungen Sven Epinay persönlich kennenlernen. Der sympathische Moderator führte sie durch das Set, erklärte ihr alles, liess Lisa eine Kamera bedienen und war schliesslich gerne bereit, mit ihr für Erinnerungsfotos zu posieren. Alles in allem war es ein sehr gelungener Tag, an dem Lisa viel Fernsehluft schnuppern durfte.



Spitäler / Soziales

Ein Monster-Erlebnis für Yannik

Jungs lieben starke Motoren und schwere Autos. So auch der 16-jährige Yannik. Sein Herz schlägt jedoch nicht für Ferraris oder Porsches, sondern für Fahrzeuge der besonderen Art: Yannik ist ein riesiger Monstertruck-Fan. In der Schweiz hat schon länger keine Show mit Monstertrucks – ein sogenannter „Monster Jam“ – mehr stattgefunden. Deshalb hat unsere Stiftung für Yannik und seine Familie eine dreitägige Reise ins holländische Arnhem organisiert.

In Amsterdam angekommen, wurde die Familie vom ortskundigen Wunschbegleiter der Sternschnuppe zu einem kleinen Stadtrundgang inklusive Grachtenfahrt eingeladen. Am Abend ging es mit dem Zug weiter Richtung Arnhem. Nach einem kurzen Schlummertrunk in der Hotelbar endete dieser erste Tag.

Am nächsten Morgen waren Yannik und seine Familie zur exklusiven Pit Party im „GelreDome“ eingeladen. Bei diesem familiären, farbenfrohen Anlass standen in der Arena schon die Autos bereit, die später in der Show zum Einsatz kamen, und konnten aus nächster Nähe bewundert werden. Auch die Fahrer waren alle vor Ort. Da Yannik als VIP dort war, musste er nirgends anstehen und konnte viele tolle Fotos mit seinen Lieblingsfahrzeugen und -fahrern schießen. Letztere beantworteten auch gerne die Fragen des jungen Mannes.

Auf diese Backstage-Einführung folgte der eigentliche Monster Jam. Die phantasievoll gestalteten Trucks mit klingenden Namen wie „Grave Digger“ oder „Maximum Destruction“ massen sich einerseits beim Rennen in punkto Geschwindigkeit, andererseits aber auch in punkto Geschicklichkeit beim Hindernisparcours. Dabei blieben längst nicht alle Fahrzeuge ganz und nicht wenige mussten sogar abgeschleppt werden. Neben den Monstertrucks überzeugten auch die Motocross-Fahrer, die mit ihren Motorrädern gewagte Stunts vollführten. Ein spezieller Hingucker war der knallgelbe Golf, der seine fehlende Grösse mit einem eindrucksvollen Raketenantrieb und einem Höllenlärm wettmachte.

Yannik, das Gehör stets gut geschützt, genoss das Spektakel in vollen Zügen und schwärmte nach der Show begeistert von den vielen imposanten Sprüngen und witzigen Crashes, die er live miterleben durfte.



Sternenprojekte

Wir unterstützen Projekte, die Lebensfreude und Abwechslung in den Spital- und Heimalltag oder in das Vereinsleben von betroffenen Kindern und Jugendlichen bringen. Sternenprojekte ermöglichen es, zusammen Freude zu erleben, und bereichern so den Alltag. Ein gemeinsamer Museumsbesuch, die Anschaffung eines neuen Spielgerätes sowie ein finanzieller Beitrag an ein Sommerfest oder Ferienlager können Sternenprojekte sein.

Ein ganz besonderes Sternenprojekt

Mit Gitarre und einem grossen Fundus an bilderreichen Kinderliedern ausgerüstet, tourt der Schweizer Liedermacher Linard Bardill regelmässig durch verschiedene Kinderspitäler der Schweiz. Er singt dort an den Betten oder in den Abteilungen für die kleinen Patienten und ihre Angehörigen. Linard Bardill lässt sie eine Weile den Grund ihres Spitalaufenthalts vergessen

und entführt sie in eine Welt voller Melodien, Zauber und Fantasie. Die Kinder sollen aus diesen Begegnungen neue Kraft und Zuversicht schöpfen und einen Moment der Unbeschwertheit geniessen. Bardill macht dies mit viel Feingefühl und sanftem Humor und geht mit Fingerspitzengefühl auf jedes einzelne Kind ein. Er singt von Freude und Ängsten und erzählt nebenbei ganze Geschichten, dabei kommt sein schauspielerisches Improvisationstalent voll zum Zug.

Zum Schluss seines Besuchs beschenkt Linard Bardill die kleinen Patienten mit seiner neuen CD „Mis Zauberbett heisst Bernadett“ oder einer passenden CD aus seiner Sammlung, damit die musikalische Begegnung noch lange nachklingen kann. Die Zauberbett-Lieder werden auch im nächsten Jahr noch viele kleine Patienten in diversen Kinderspitälern der Schweiz erfreuen. Ermöglicht werden diese besonderen Konzerte von der Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe.

Linard Bardill – unser Botschafter

Wir freuen uns, dass Linard Bardill als Botschafter unseren Stiftungszweck und die Philosophie der Sternschnuppe nach aussen vertritt. Er macht im Rahmen seiner Tätigkeiten Kinder und Eltern auf das Angebot unserer Stiftung aufmerksam und wir hoffen, dass auf diese Weise viele be-



Spitäler / Soziales



troffene Familien von unserem Angebot erfahren und davon profitieren können.

Freizeitsterne

Zusätzlich zum bereits bestehenden Angebot der Herzenswünsche und der Sternenprojekte lancierte die Sternschnuppe diesen Sommer ein neues Angebot, die „Freizeitsterne“.

Für eine Sternschnuppe-Familie, eine Familie mit einem schwer kranken oder behinderten Kind, ist die Freizeitgestaltung nicht immer einfach. Wir möchten Sternschnuppe-Familien auf unkomplizierte Art und Weise Freude bereiten und ihnen abwechslungsreiche Ausflüge ermöglichen: Im Rahmen der Freizeitsterne darf die ganze Familie kostenlos diverse Kulturinstitutionen in der Schweiz besuchen.

Zu den Freizeitsternen zählen unter anderem der Zoo Zürich, das Verkehrshaus, das Freilichtmuseum Ballenberg und Knies Kinderzoo.



Kontakt

Geschäftsstelle Zürich
Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe
Burgweg 7, Postfach 615, 8008 Zürich
Tel. 044 380 32 50, Fax 044 380 32 51
stern@sternschnuppe.ch
www.sternschnuppe.ch
Postkonto 80-20400-1

Secrétariat Suisse romande
Fondation étoile filante
Ch. de Montétan 14, Case postale 153,
1000 Lausanne 7
Tél. 021 314 88 15, Fax 021 314 91 66
etoile@etoilefilante.ch
www.etoilefilante.ch
Compte postal 87-743773-9

Spitäler / Soziales

Einladung

Individuelle Spitalvorbereitung

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff



KINDERSPITAL ZÜRICH 
Universitäts-Kinderkliniken · Eleonorenstiftung

Individuelle Spitalvorbereitung

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff

Der geplante Spitaleintritt ist für die ganze Familie mit vielen neuen Fragen verbunden. Es ist uns sehr wichtig, dass wir Eltern, Kinder sowie Jugendliche, aber auch Geschwister bei der Vorbereitung auf den Spitalaufenthalt unterstützen können.

Wir laden Sie zu einer Spitalvorbereitung ein, die Sie individuell mit uns vereinbaren können. Wir bieten Ihnen umfassende Informationen zum Spitalaufenthalt und Sie haben Gelegenheit Ihre individuellen

Fragen mit uns zu klären. Auf einem gemeinsamen Rundgang lernen Sie unsere Pflegestationen kennen.

Nach Möglichkeit koordinieren wir die Spitalvorbereitung mit der ambulanten Kontrolle und dem Aufklärungsgespräch vor einer Herzoperation oder einem Herzkathetereingriff.

Wir freuen uns Sie persönlich kennen zu lernen und stehen Ihnen für weitere Auskünfte gerne zur Verfügung.

Pflegeberatung Kardiologie:

Ch. Etter
M.Th. Fehr
G. Stoffel



Anmeldung und Information

Mo - Fr 9-17 Uhr: Telefon 044 266 72 84
Pflegeberatung.Kardiologie@kispi.uzh.ch

Backen mit Herz



Mandarinen- Joghurttorte

Die Mandarinen- Joghurttorte ist genau das richtige Dessert nach einem üppigen Mahl oder der Perfekte Begleiter zu einer Tasse Tee oder Kaffee.

Dazu braucht man:

Für den Tortenboden:

- 1 Ei
- 60g Zucker
- 0,5dl Milch
- 0,5dl Raps oder Sonnenblumenöl
- 75g Mehl
- ¼ Tl Backpulver
- (1 Ms Zimt, nach Wunsch)
- Butter oder Margarine um die Form einzufetten



Für die Joghurtmasse:

- 500g Naturjoghurt normal oder teilentrahmt
- 2dl Mandarinen-saft, frisch gepresst
- 5Ei Zucker
- 12 Blatt Gelatine
- 0,5dl Heisses Wasser
- 2,5dl Vollrahm

Nonpareille, Schokoherzen oder ähnliches zum dekorieren



Der Tortenboden:

1. Backofen auf 170C°, Ober und Unterhitze auf 200C°
2. Ei und Zucker mit dem Handrührgerät auf höchster Stufe schaumig schlagen bis es hellgelb ist.
3. Milch und Öl zugeben, auf kleiner Stufe weiter rühren.
4. Mehl und Backpulver zugeben, wahlweise auch eine Messerspitze Zimt.
5. Springform mit Butter oder Margarine einfetten
6. Teig in die Springform füllen und 8-10 Minuten backen bis der Boden Farbe angenommen hat.
7. Den noch heissen Tortenboden sanft

etwas flach drücken und dann erkalten lassen z. B auf dem Balkon.

Die Joghurtmasse:

1. Gelatine in einem Gefäss mit kaltem Wasser bedecken
2. Joghurt in eine grosse Schüssel füllen



3. Mandarinen halbieren und Saft auspressen wie bei Orangen, dann dem Joghurt begeben
4. Zucker zugeben, alles gut mischen
5. Gelatine ausdrücken dann mit dem heissen Wasser übergiessen und rühren bis sie komplett aufgelöst ist.
6. Langsam etwas von der Joghurtmasse in die Gelatine kippen , dabei weiter-

- rühren. Es ist sehr wichtig, dass die Gelatine nicht in die Masse gekippt wird sonst entstehen Klumpen
7. Vollrahm steif schlagen und vorsichtig unter die Joghurtmasse ziehen
 8. Die Masse abschmecken, falls nötig nachsüssen
 9. Joghurtmasse auf den erkalteten Tortenboden geben und mindestens 2 Stunden

- in den Kühlschrank oder nach draussen stellen. Die Torte sollte nicht gefrieren.
10. Vor dem Servieren nach Lust und Laune dekorieren, dann portionieren.

Viel Spass beim nachbacken
Eliane Rohr



Ode an die Freiwilligenarbeit

Ihr seid die Helden der Geschichte;
Geschichte, die im Alltag lebt!
Auch wenn im Jahresschlussberichte
kein Bild mit Eurem Namen klebt.

Ihr schafft globale Auffangnetze
für Teile der Bevölkerung.
So seid ihr in der Zeit der Hetze
die menschlichste Versicherung!

Ihr seid besondere Erdenengel,
die guten Geister unserer Zeit.
Dort, wo Ihr Not und Alltagsmängel
erkennt, seid Ihr zur Hilfe bereit.

Ihr werdet weder auf Gemälden
noch auf des Denkmals Sockel stehn.
Nun ja, es sind die wahren Helden
halt oft nur mit dem Herz zu sehn!

Das Grau des Alltags und der Leiden
erhellet ihr wie ein Sonnenstrahl.
Ihr meint zufrieden und bescheiden:
„Solange ich kann, da helf ich mal!“

Ihr wisst's, es zählen nicht die Franken
für alles, was ihr wirkt und tut!
Für diesen Einsatz ohne Schranken,
sei dieser Vers Euch Dank-Tribut!

Christoph Sutter (www.verse.ch)



ANMELDUNG / BESTELLUNG:

Ich / wir treten der Elternvereinigung für das herzkranke Kind bei. Jahresbeitrag CHF 50.--:

- Mitglied als betroffene Eltern.
- Mitglied nicht betroffen.
- Als Gönner und erhalte das Herzblatt.
- Ich möchte mehr über die Elternvereinigung für das herzkranke Kind wissen.
- Ich möchte eine Liste der in der Vereinsbibliothek gratis auszuleihenden Artikel.
- Ich möchte eine Liste der bisher erschienenen Fachbeiträge.
- Ich unterstütze die Elternvereinigung finanziell über PC-Konto 80-36342-0.

Mutationen an: Elternvereinigung für das herzkranke Kind
Sekretariat, Neuhusstr. 35c, 8630 Rütli,
Tel. 055 260 24 52, info@evhk.ch

Ich bestelle:

___ Ex. Einkaufstasche , dunkelblau, mit Signet, 100% Baumwolle	5.00	CHF/Stk.
___ Ex. Schlüsselanhänger mit Chips für Einkaufswagen	5.00	CHF/Stk.
___ Ex. Pfästerlibox aus Kunststoff (Inhalt 10 Pflasterstrips)	5.00	CHF/Stk.
___ Ex. Herzblatt Ausgabe Nr. ___		gratis
___ Ex. Informationsbroschüre rund um Familien mit einem herzkranken Kind		gratis
___ Ex. Broschüre «Das herzkranke Kind» (Informationsbroschüre der Schweiz. Herzstiftung)		gratis
___ Ex. Broschüre «Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler» (Informationsschrift der Schweiz. Herzstiftung)		gratis
___ Ex. Organspenderausweis		gratis

Alle Artikel gegen Porto und Verpackung !

Name / Vorname: _____

Adresse / Ort: _____

Telefon: _____

Email: _____

Datum: _____

Spendeneingänge

Die EvhK dankt ganz ♥-lich für die folgenden Spenden:

Spenden im Gedenken an Barbara Meier-Dittli
Inselspital, Stiftungsfonds, Bern
Schweiz. Herzstiftung, Bern
A. + P. Jaeschke, Wasterkingen
Kollekte der Hochzeit von Amelie + David Dumas
Jean Geysel, Untereentfelden
Gabriella Pedrett, Kradolf
Coiffure im Spirgarten, Zürich
COOP Genossenschaft, Basel
Spenden im Gedenken an Werner Zehnder



BUON NATALE E UN
FELICE ANNO NUOVO
2012

JOYEUX NOËL ET UNE
BONNE ANNÉE 2012

BELLAS FESTAS DA
NADAL E VENTÛRAIVEL
ON NOUV

MERRY CHRISTMAS AND
A HAPPY NEW YEAR
2012

FRÖHLICHE WEIHNACHTEN UND EIN GUTES, NEUES JAHR 2012

Wichtige Adressen

EvHK

Präsidentin: Susanne Mislin

Unterm Aspalter 2, 5106 Veltheim, Tel.: 056 443 20 91, Email: susanne.mislin@evhk.ch

Wenn Sie Hilfe brauchen, an Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern interessiert sind oder mitarbeiten wollen, wenden Sie sich an eine dieser Kontaktgruppen:

Aargau: **Andrea Baumann** Steinlerstrasse 18, 5103 Möriken
Tel.: 062 893 31 27, Email: andrea.baumann@evhk.ch

Basel: **Susanne Meier** Leimenweg 277, 4493 Wenslingen
Tel.: 061 991 07 14, Email: susanne.meier@evhk.ch

Bern/Freiburg/Wallis: **Andrea Habegger** Beatenbergstrasse 140, 3800 Unterseen
Tel. 033 823 01 52, Email: andrea.habegger@evhk.ch

**Ostschweiz/
Liechtenstein:** **Monika Kunze** in der Würe 3, 9552 Bronschhofen
Tel.: 071 565 70 23, Email: monika.kunze@evhk.ch

Tessin: **Claudia und Lorenzo Moor** Piazza dei Caresana, 6944 Cureglia
Tel.: 091 966 02 37, Email: claudia.moor@evhk.ch

Zürich: **Mona Staub** Stationsstrasse 1, 8424 Embrach
Tel.: 043 444 13 28, Email: mona.staub@evhk.ch

Graubünden: **Leitung vakant** Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.
Solothurn: **Leitung vakant** Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.
Zentralschweiz: **Leitung vakant** Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.

Kontaktadressen zwischen betroffenen Eltern:

Ansprechpartnerin für Eltern, deren Kind an den Folgen eines Herzfehlers gestorben ist:

Cati Gutzwiller, Rehweidstrasse 4, 9010 St.Gallen
Tel: 071 245 15 42, Email: cati.gutzwiller@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kindern mit Herzfehler und Down-Syndrom:

Isabel Piali-Kirschner, Hirzbodenweg 110, 4052 Basel
Tel.: 061 313 10 25, Email: isabel.piali@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kinder mit Herztransplantation:

Flavia Reginato, In Böden 45, 8046 Zürich
Tel.: 044 840 64 78, Email: flavia.reginato@evhk.ch

Ansprechpartner für Eltern von mit Herzschrittmachern oder Defibrillatoren:

Daniela & Olaf Schönenberger-Bongionvanni
Bitzistrasse 15, 6422 Steinen
Tel: 041 832 17 73, Email: daniela.schoenenberger@evhk.ch

Ansprechpartnerin für pränatal diagnostizierte Herzfehler:

Eliane Rohr, Apfelweg 7, 5034 Suhr, Tel.: 062 546 06 49
Mobile: 078 842 69 71, Email: eliane.rohr@evhk.ch

Sozialdienste der Kinderspitäler:

Zürich **Frau Esther Koch**, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich, Tel. 044 266 73 36 (Di bis Fr) und 044 762 52 21 (Mo), Email: esther.koch@kispi.uzh.ch

Frau Jasmine Egli, Steinwiesstrasse 75. 8032 Zürich, Tel. 044 266 74 74 (Mo bis Do und jeden 2. Freitag), Email: jasmine.egli@kispi.uzh.ch

Bern **Frau Barbara Frankhauser**, Inselspital Bern, Kinderkliniken, Sozialberatung, 3010 Bern
Tel.: 031 632 91 73 (Montagnachmittag, Donnerstagsmorgen, Dienstag und Freitag ganzer Tag),
Email: barbara.frankhauser@insel.ch

Basel **Frau Cornelia Sidler**, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Spitalstrasse 33, 4056 Basel
Tel. 061 704 12 12 (Montag bis Freitag)

EVHK: Elternvereinigung für das herzkranke Kind
Sekretariat Anita Augstburger
Neuhusstr. 35c,
8630 Rüti

Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:
PC-Konto 80-36342-0

Internet: www.evhk.ch

Email: info@evhk.ch

CUORE MATTO: Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene
mit angeborenem Herzfehler
Marktgasse 31
3011 Bern

Tel. 079 912 00 60

Spendenkonto:
PC-Konto 85-144694-6

Internet: www.cuorematto.ch

Email: info@cuorematto.ch

